



Focus op Oncologie

LEVEN MET EEN HERSENTUMOR

Impact op patiënt en mantelzorger, uitdagingen voor zorgverleners

Wendy Sterckx, verpleegkundige Neurochirurgie, UZ Leuven, Annemarie Coolbrandt, verpleegkundig specialist Oncologie, UZ Leuven, Paul Clement, prof. dr. Algemene Medische Oncologie, UZ Leuven, Steven De Vleeschouwer, prof. dr. Neurochirurgie, UZ Leuven

Hersentumoren vormen een eerder zeldzame kankerdiagnose. In België krijgen jaarlijks 600 mensen te horen dat ze een kwaadaardige hersentumor hebben. Gezien hun beperkte prognose, hun impact op het functioneren van de patiënt (bv. fysieke en cognitieve beperkingen, spraakmoeilijkheden ...) en aldus op zijn levenskwaliteit én zijn persoonlijke omgeving, verdienen ze zowel in het ziekenhuis als in de thuissetting bijzondere aandacht.

In dit artikel lichten we kort de pathologie, symptomatologie, diagnostiek en het actueel therapeutisch beleid van hersentumoren toe. Vervolgens belichten we de beleving en de noden van patiënten met een hooggradig glioma (HGG) en hun mantelzorgers. Tot slot lichten we kort het zorgproject toe waarmee UZ Leuven de transmurale zorg en samenwerking voor deze patiënten en hun mantelzorgers hoopt te verbeteren.

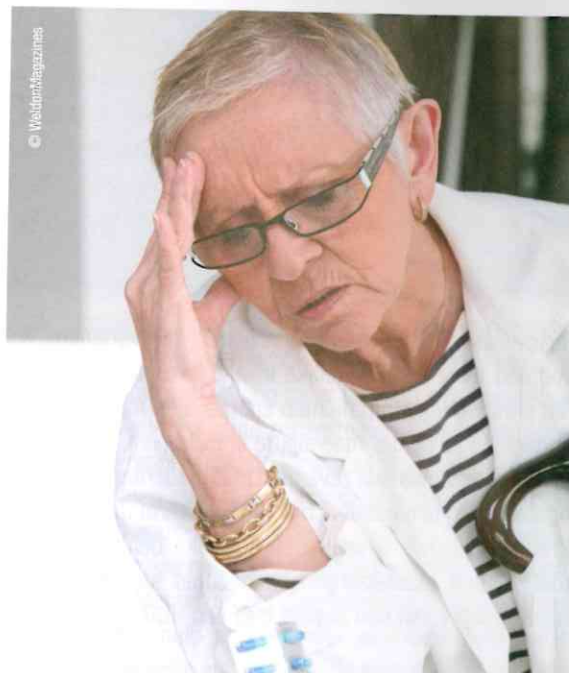
Hooggradige glioma's hebben de slechtste prognose

Inleiding

■ Er bestaan verschillende soorten hersentumoren die kunnen ingedeeld worden in in- of extrinsieke tumoren, of volgens de oorsprong van de tumor, de ligging van de tumor en de graad van maligniteit.¹ Intrinsieke hersentumoren zijn tumoren die in de hersenen zelf ontstaan, extrinsieke zijn metastasen van een tumor elders in het lichaam. Daarnaast kunnen hersentumoren uitgaan van de gliacellen van het hersenweefsel (gliomen), de hersenvliezen (meningeomen), hypofyse (hypofysetumoren), de schede rondom bepaalde zenuwen (schwannomen of neurinomen) en verder zijn er zeldzame tumoren met een andere oorsprong. Tevens kunnen hersentumoren liggen in de grote hersenen, de kleine hersenen en/of de hersenstam. De ligging van een hersentumor is cruciaal en bepalend voor de symptomen, de risico's en behandelmogelijkheden en voor de globale uitkomst van de behandeling. Ten slotte kunnen hersentumoren onderverdeeld worden in benigne of maligne tumoren.¹ De glioma's zijn een type van hersentumoren die we, volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO), onderverdelen in vier graden: het pilocytair astrocytoma (graad I), graad II is een laaggradig glioom (LGG), graad III en IV zijn hooggradige gliomen (HGG).² De laatste twee hebben dan ook de slechtste prognose. De prevalentie van een HGG is eerder laag. Van de 62 017 Belgen die in 2010 een nieuwe diagnose van kanker kregen, hadden 355 mannen en 256 vrouwen een HGG.³ De vijfjaarsoverleving van een glioblastoom, is 9,8% (6,4-14) met een mediane overleving van 14,6 maanden (95% 13,2-16,8) met de huidige standaardtherapie van chirurgie, radio- en chemotherapie.⁴⁻⁵

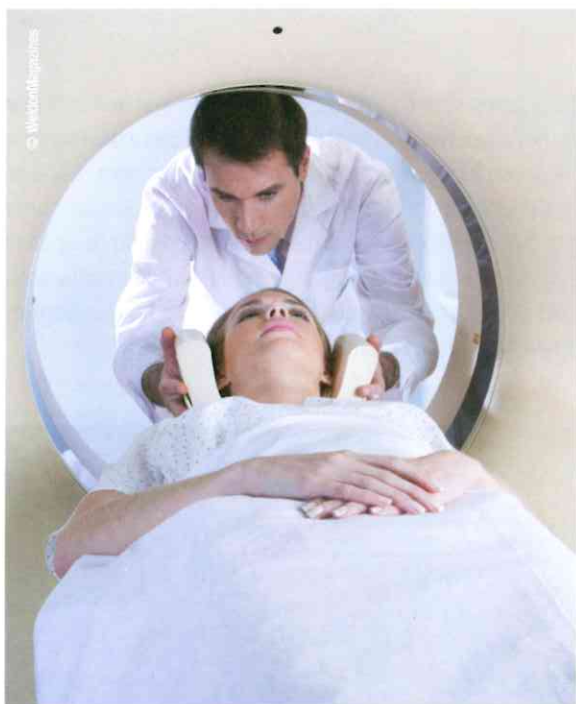
Symptomen van een hersentumor variëren afhankelijk van de plaats van de tumor in de hersenen en de grootte, infiltratie of verdrukking van de hersenen, vascularisatie van de tumor en groei in de vitale centra van de hersenen.¹ Mogelijke symptomen zijn hoofdpijn, epilepsie, nausea en braken, visusdaling, gehoorsvermindering, verminderd bewustzijn, persoonlijkheidsveranderingen, gedragsverandering, motorische beperking, afasie, geheugenstoornissen, visuele hallucinaties, gevoelsstoornissen in het gelaat, slikstoornissen en veranderingen van geur en smaak.^{1,6}

Doorgaans stelt de arts de diagnose van een hersentumor na het uitvoeren van een CT- of MRI scan. Een pathologische diagnose kan gebeuren op een resectiespecimen of na een gerichte biopsie.¹ De behandeling van een hersentumor bestaat meestal uit chirurgie d.m.v. trepanatie (is openen van de schedel), gevolgd door radio- en chemotherapie, met een groeiend aantal experimentele behandelopties zoals tumorvaccinatie.



Ervaring en noden van patiënten met een HGG en hun mantelzorgers⁷

■ Met de steun van de Vlaamse Liga tegen Kanker werd vanuit de dienst Algemene Medische Oncologie van de Universitaire Ziekenhuizen Leuven een onderzoeksproject gevoerd naar de ervaring en noden van patiënten met een HGG en hun mantelzorgers. Doelstelling was de beide belevingswerelden beter te begrijpen en dit te vertalen



naar aanbevelingen voor professionele zorgverleners. We voerden twee onafhankelijke kwalitatieve studies uit om het perspectief van patiënten enerzijds en mantelzorgers anderzijds zo helder mogelijk te omschrijven. We hielden diepte-interviews met zeventien HGG-patiënten, die op dat ogenblik een behandeling met chemo- en/of radiotherapie kregen of in follow-up waren na zulke behandeling, en met zestien mantelzorgers, aangeduid als de primaire mantelzorger van een patiënt met een HGG.

De beleving en noden van patiënten met een HGG

■ Van bij de diagnose wordt hun leven getekend door verlies. Patiënten beschrijven hoe ze stilaan of heel abrupt afscheid moeten nemen van het leven dat ze kenden, van de dingen die ze graag deden of waar ze goed in waren. Dit leidt tot verdriet, frustratie en soms ook een gevoel van verloren eigenwaarde. Treffend is dat veel patiënten momenten beschrijven waarop zij zich miskend voelen. Ze voelen zich niet erkend in hun behoeften of wensen, als mens of als patiënt, in hun persoon en/of in hun ziek zijn, alsof ze als hersentumorpatiënt hun rechten

verliezen: een mantelzorger die hen niet betreft bij beslissingen of hen (uit angst voor epilepsie) niet alleen wil laten, een professioneel zorgverlener die klachten niet serieus neemt, de maatschappij die verwacht dat patiënten hun rijbewijs inleveren maar het hen anderzijds moeilijk maakt om sommige hulp te verkrijgen. Door die gevoelens van miskennen en alle verlieservaringen hebben patiënten het gevoel aan de zijlijn te staan van hun eigen leven. Toch is het voor zorgverleners belangrijk te weten dat de verhalen van patiënten niet uitsluitend negatief geladen zijn. Ze stralen ook kracht uit. Het stabiel blijven van symptomen of het herwinnen van activiteiten kunnen een belangrijke voedingsbodem voor kracht zijn. Voor veel patiënten vormen ook hoop en positief denken veelbetekenende wapens om de ziekte met opgeheven hoofd te dragen. Patiënten vertellen hoe ze er vanuit hun kracht soms in slagen om 'de zijlijn' te verlaten en actie te ondernemen, het heft in eigen handen te nemen. Zo zijn het treffen van voorbereidingen rond het levenseinde, een ziekenhuisopname vragen om de mantelzorger tijdelijk te ontlasten, voor patiënten veelbetekenende initiatieven. Ook het weigeren van hulp (bv. het plaatsen van een ziekenhuisbed) kan voor patiënten een moment van controle betekenen. Hoewel patiënten dankbaarheid uitdrukken voor de hulp die ze krijgen en de steun die ze daaruit putten, voelt deze hulp voor sommige patiënten ook aan als een bevestiging van hun afhankelijkheid en hulpeloosheid. Dit maakt het voor veel patiënten moeilijk om hulp te vragen en/of te aanvaarden. De stap naar professionele hulpverlening gebeurt vaak om de mantelzorger te ontlasten.



Naar professionele zorgverleners toe ervaren patiënten nood aan informatie, vooral rond de mogelijke gevolgen van de ziekte ('wat kan ik verwachten'). Bijkomend hopen ze bij zorgverleners ruimte te krijgen en te voelen voor het stellen van vragen of voor hun verhaal te doen. Bereikbaarheid én beschikbaarheid van de zorgverleners staan voorop. Patiënten vinden het een geruststellende gedachte dat ze een zorgverlener kunnen bereiken bij vragen of in nood.

De beleving en noden van mantelzorgers van patiënten met een HGG

■ Voor mantelzorgers betekent de diagnose een kantelpunt: alles verandert. De confrontatie met het verlies aan fysieke mogelijkheden van de patiënt, de mentale aftakeling van hun geliefde en/of de veranderingen in zijn persoonlijkheid en gedrag betekent voor mantelzorgers een belangrijke bron van leed. Dit verlies zien, laat een diepe indruk na. De manier waarop veel mantelzorgers over hun 'zorgrol' vertellen, getuigt van een grenzeloze zorg. Zij nemen op elk moment elke taak en zorg op waarvan zij aanvoelen dat de patiënt die nodig heeft en verdient. Grenzeloos zorgen betekent niet dat mantelzorgers zich in hun draagkracht of mogelijkheden onbegrensd voelen, integendeel, maar aangegeven grenzen ('als hij niet meer kan stappen, dan lukt het me niet meer') worden in het ziekte- en hun mantelzorgtraject vaak overschreden. Het moment dat mantelzorgers (moeten) aangeven dat mantelzorgen niet meer haalbaar is, is moeilijk en confronterend. Doch: voor de mantelzorgers die dit moment achter zich hebben liggen en meer professionele hulp krijgen, is het vaak een opluchting weer meer 'partner' of 'naaste' te mogen zijn. Verschillende mantelzorgers vertellen het gevoel te hebben alleen te staan. Ze geven aan dat ze alleen staan in het runnen van het huishouden, in het opnemen en dragen van de mantelzorg én met hun verdriet. Velen hebben het gevoel van een totale verantwoordelijkheid voor het nemen van beslissingen en het opnemen en organiseren van de zorg. Sommigen voelen zich weinig ondersteund door professionele zorgverleners: voor problemen thuis moeten ze zelf oplossingen zoeken

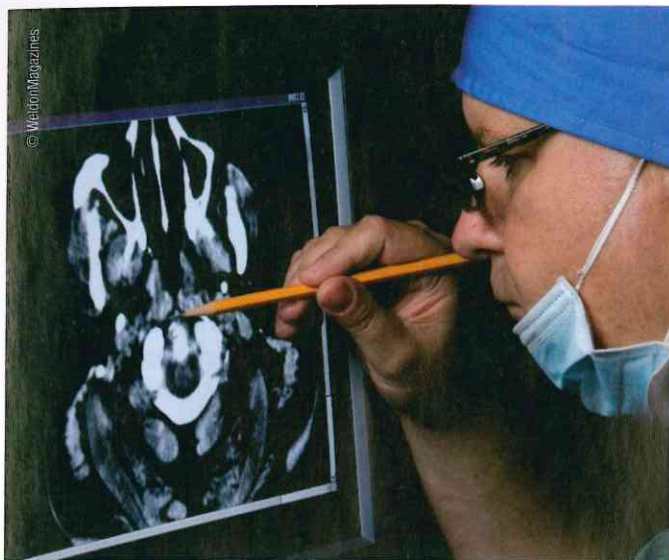
en het verdriet moeten ze alleen dragen. Er wordt niet gevraagd, op het juiste moment, op de juiste manier, hoe het gaat, of de zorg nog haalbaar is en/of ze bijkomende steun of begeleiding wensen. Ook aansluiting vinden bij de huisarts valt soms moeilijk, aangezien deze soms zelf aangeeft dat hij/zij weinig af weet van deze zeldzame pathologie. Sommige mantelzorgers voelen zich ook alleen in hun relatie. Ze beschrijven dat de patiënt 'niet meer dezelfde is', door gedragsproblemen, vergeetachtigheid, persoonlijkheidsveranderingen en/of lichamelijke klachten.

Door het gebrek aan ondersteuning voelen veel mantelzorgers zich onzeker als mantelzorger. Ze voelen zich niet voorbereid op deze rol en voelen zich slechts een leek in de complexe en gespecialiseerde zorgcontext voor een patiënt met een hersentumor. Tevens voelen mantelzorgers zich ook onzeker of hun zorg door hun geliefde als goede zorg ervaren wordt.

Ook voor mantelzorgers zelf is het inschakelen van hulp vaak moeilijk: ze doen liever alles zelf, ze menen dat professionele hulp geen wezenlijke meerwaarde kan zijn of ze geven aan dat het nog meer last kan betekenen (bv. het toelaten van vreemde zorgverleners). Soms schuilen drempels in de bijkomende kosten of in hun vrees dat ze met het toelaten van hulp de weg naar af zouden inzetten en alle hoop zouden zijn verloren. Zelf om hulp vragen, valt moeilijker dan hulp te aanvaarden wanneer die wordt aangeboden. Mantelzorgers overschrijden deze drempels en aanvaarden hulp pas wanneer ze inzien dat ze niet meer alleen kunnen instaan voor de zorg die hun geliefde nodig heeft.

Mantelzorgers beschrijven de nood aan eerlijke, duidelijke en spontane informatie, die hen ondersteunt bij het opnemen van hun rol als mantelzorger. Maar, informatie moet ook voorzichtig zijn en enige ruimte laten voor hoop, in het bijzonder bij de diagnosemededeling. Verschillende mantelzorgers ervaren dat ze vooral zelf op zoek moeten naar informatie.

Reeds vanaf het eerste contact met professionele hulpverleners is hun deskundigheid voor mantelzorgers een bron van vertrouwen en geruststelling. Ook voor mantelzorgers betekent bereikbaarheid en beschikbaarheid van professionelen een geruststelling:



weten dat ze bij vragen of problemen waarmee zij thuis worstelen, bij een zorgverlener terecht kunnen. Daarnaast drukken mantelzorgers ook de nood uit om hun zorgen en moeilijkheden te mogen benoemen. Dat kan voor hen een bron van steun betekenen, en tevens een bron van erkenning van de zwaarte van hun taak als mantelzorger en hun verdriet als naaste.

Tot slot hopen mantelzorgers bij professionele zorgverleners te ervaren dat ook zij de patiënt de best mogelijke zorg willen bieden, dat ze die doelstelling delen. Ze rekenen erop dat professionele zorgverleners de ongewoon grote impact van de diagnose erkennen en dit besef uitstralen in de manier waarop ze samen zorgdragen voor de patiënt.

Aanbevelingen voor professionele hulpverleners ⁷

■ Op basis van de onderzoeksresultaten en van discussie daarover met een multidisciplinair expertenpanel uit de eerste en tweede lijn, formuleerden we globale aanbevelingen voor de zorg aan HGG-patiënten en hun mantelzorgers. Het zijn de uitdagingen voor elke zorgverlener die bij deze patiënten en/of hun mantelzorgers betrokken is, in het ziekenhuis én in de thuiszorg:

1. gevoelige zorg, dit is zorg vanuit een bewustzijn van en met aandacht voor de beleving van beide, zowel hun belasting als hun kracht;
2. proactieve zorg, d.w.z. dat actuele maar ook dreigende of verwachte vragen, zorgen en onzekerheden van patiënten en mantelzorgers vroegtijdig omgezet worden in informatie en begeleiding. Zorgverleners anticiperen op mogelijke vragen en moeilijkheden en nemen patiënt en mantelzorger op weg;

3. actieve verheldering van verwachtingen, noden en vragen, d.w.z. dat zorgverleners zich engageren om bij patiënt én mantelzorger beleving en noden te verkennen, hun ruimte te geven om hun ervaring en behoeften te delen.

Ambities voor betere transmurale zorg en samenwerking

Om de bouwstenen van betere zorg te kunnen waarmaken, ondanks de korte contacttijden van deze patiënten in het ziekenhuis, is transmurale samenwerking een grote troef. Zorgverleners in de thuissituatie hebben net vanwege hun inzicht in het functioneren thuis van patiënt en mantelzorger een belangrijke toegevoegde waarde in het detecteren van noden en het bespreekbaar maken van ondersteuning. Dankzij de steun van de Vlaamse Liga tegen Kanker slaat UZ Leuven met Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant de handen in mekaar in een proefproject (2014-2016) rond transmurale begeleiding en samenwerking. Voor meer informatie over dit project kun je terecht bij Carine Vrebos, Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant (Carine.Vrebos@wgkvib.be) en Annemarie Coolbrandt, UZ Leuven (annemarie.coolbrandt@uzleuven.be).

Referenties

1. UZ Leuven. (2011). Hersentumoren: informatie voor patiënten. Leuven: UZ Leuven
2. Louis DN, Ohgaki H, Wiestler OD, et al. The 2007 WHO classification of tumours of the central nervous system. *Acta Neuropathol.* 2007;114(2):97-109
3. Belgian Cancer Registry. Verkregen op 16 april 2013 van <http://www.kankerregister.org/Statistieken>
4. Stupp R, Hegi PE, Mason WP et al. Effects of radiotherapy with concomitant and adjuvant temozolomide versus radiotherapy alone on survival in glioblastoma in a randomized phase III study: 5-year analysis of the EORTC-NCIC trial. *Lancet Oncol.* 2009;10(5):459-66
5. Van Eyken E & De Wever N. Incidence and survival in Flanders, 2000-2001. Verkregen op 29-10-2010 van <<http://www.coldfusionwebhostings.be/PSK/Upload/GENERAL//Brochures/Cancer%20Incidence%20and%20Survival%20in%20Flanders%202000-2001.pdf>>>
6. Depaepe W. (2005). Neuroanatomie en neurochirurgie voor verpleegkundigen: Basis cursus. Gent: Academia Press.
7. Sterckx W, Coolbrandt A, Dierckx de Casterlé B, Decruyenaere M, Borgenon S, Mees AM & Clement P. Onderzoeksrapport: Zorg voor patiënten met een hooggradig glioma en hun mantelzorgers. Leuven, 2013